

## Programme du 26.11.2024

La question sera abordée en dialogue avec deux experts et à partir des enjeux liés à la recherche en génomique et à la "médecine/santé personnalisée".

Dre. Katrin Männik, Dre. Géraldine Marks et Profe. Sandra Hotz

Introduction 5'

Input GM 15-20' (fr.)

« Santé personnalisée – c'est quoi ? Quelle réglementation est-il et serait-il nécessaire ? »

Input KM 15-20' (engl. / without slides)

« What is the meaning of genomics and genomic medicine ? How do researchers comprehend their ethical and legal responsibilities, within the scope of using genomic data and applications for research and healthcare? »

Input SH 15-20' (fr)

« Les informations excédentaires et le droit de ne pas être informé » des fondements juridiques

Discussion modérée par SH entre les intervenantes et en incluant les étudiant.e.s :

1. Question : Qui sont les personnes vulnérables dans le contexte des soins de santé fondés sur le génome ? Et comment on veut / doit protéger les vulnérables (loi australienne pour exclure les tests génétiques pour les assureurs de vie et de handicap) ? Est-ce une définition de la vulnérabilité serait utile ?
2. Question : La personne incapable de discernement est sans autre titulaire du droit de ne pas être informée, cependant elle est certainement privée d'une partie de son droit, mais elle a quand même le droit d'être impliquée (droit à la participation au niveau individuel, institutionnel et sociétal/légal) – comment mettre en œuvre le droit à la participation dans la pratique de la recherche ?
3. Quelles sont les grandes différences de la pratique de la recherche vs. la pratique des soins dans ce contexte ?

Ex. de la pratique de la recherche ? Comment renoncer à des tests médicaux qui pourront sauver la vie des milliers ?

Ex. de la pratique des soins sur Chorée Huntington : il est trouvé qu'une grand-mère était atteinte de la maladie et que son petit-fils décide de passer un test génétique. La mère décide toutefois de ne pas effectuer un tel test, car elle ne souhaite pas savoir si elle est porteuse de la maladie. *Quid ?*

